



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Facultat de Ciències de la Salut  
Facultad de Ciencias de la Salud

**GRADO EN ENFERMERÍA**  
**TRABAJO FINAL DE GRADO**  
**CURSO ACADÉMICO 2017-2018**

TÍTULO:

**“EXPERIENCIAS DE LOS PROFESIONALES DE  
ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS”**

AUTOR:

**LUDMILA VALERIA PELLEJERO ARRIOLA**

TUTOR ACADÉMICO:

**JOSÉ SILES GONZÁLEZ**



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

# ÍNDICE

## I. RESUMEN/ABSTRACT

## II. INTRODUCCIÓN

- Objetivo: conocer la experiencia enfermera en la unidad de cuidados paliativos pediátricos
- Justificación: El tema de cuidados paliativos ha estado en auge en los últimos años y por tanto en lo que se refiera a los cuidados pediátricos cada vez se escucha más. Al ser un tema delicado y tan reciente en nuestro territorio poco son los estudios acerca del equipo sanitario que trabaja en estos cuidados.
- Cuestiones de Investigación:
  - ¿Qué incidencia y aportaciones más significativas desarrolla el profesional de enfermería en los servicios de cuidados paliativos?
  - ¿Cuáles son las principales herramientas, métodos y enfoques que usan los profesionales de enfermería en este tipo de cuidados?
  - ¿Cuáles son las barreras y dificultades a las que las enfermeras se enfrentan?

## III. ESTADO DE LA CUESTIÓN

- Método de búsqueda
- Historia
- Papel de Enfermería

## IV. TEORÍA Y MÉTODO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

A la hora de tomar la decisión de adoptar un paradigma, un enfoque teórico y sus correspondientes métodos y técnicas de investigación, resulta crucial realizar una reflexión epistemológica previa considerando la naturaleza del problema y la perspectiva que queremos emplear (Siles González, 1997)

- Paradigma Hermeneútico (Siles, 1997) en el que el investigado toma la voz de comunicador y el investigador de escuchante activo.
- Epistemología y Sociocríticos (Siles, 2010) para dar voz al paciente participando de su proceso expresando como lo vive y permitiendo, mediante la comunicación que los profesionales le entiendan/comprendan.

- Método y técnica: Investigación cualitativa, etnográfica de entrevistas semiestructuradas
- Implicaciones éticas: Consentimiento informado.

## **V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

- Rutina de trabajo
- Dificultades percibidas
- Carencia de formación y apoyo

## **VI. CONCLUSIÓN**

## **VII. BIBLIOGRAFÍA**

## **RESUMEN**

Los cuidados paliativos en la práctica son bastante recientes. Aún más cuando nos referimos a los cuidados paliativos pediátricos. La importancia que han cobrado ha aumentado en los últimos años debido al incremento de demanda por su demostrada eficacia. Enfermería juega un papel muy importante en este tipo de cuidados, por tanto es fundamental

El objetivo principal de este trabajo es conocer la experiencia de las enfermeras en las unidades de cuidados paliativos pediátricas e identificar las dificultades se encuentran en su día a día.

La justificación de este estudio se basa en el hecho de que se trata de un tema que aborda un tipo de cuidados que está cada vez más solicitado y al ser reciente no hay muchos estudios desde la perspectiva del profesional. Por eso, también se presenta el proyecto de estudio, además de la revisión sistemática de la literatura.

Teoría y método: Se ha partido de los principios del paradigma hermenéutico, dado que para conocer las experiencias de las enfermeras es precisa la comunicación y la interpretación de los datos. Asimismo, para la recogida de datos se emplearán entrevistas semiestructuradas. El tamaño de la muestra de ajustará al principio de saturación en función de los objetivos propuestos.

Las conclusiones a las que se llegan afirman aún más la necesidad de conocer la perspectiva profesional en los cuidados paliativos pediátricos. Las enfermeras son un pilar básico en estos cuidados, siendo de vínculo entre el paciente-familia y los otros profesionales que prestan estos cuidados. Su visión holística y su trato personal e individualizado hace que tenga una mayor carga emocional en su trabajo y poco apoyo en los duelos sufridos. También es percibida una mala formación en comunicación. Por ello, es importante seguir investigando y dando recursos a estas enfermeras.

**PALABRAS CLAVE:** Enfermería, cuidados paliativos, pediatría, experiencia.

## **ABSTRACT:**

Palliative care in practice is quite recent. Even more when we refer to pediatric palliative care. The importance they have gained has increased in recent years due to the increase in demand for their proven effectiveness. Nursing plays a very important role in this type of care, therefore it is essential

The main objective of this work is to know the experience of nurses in the pediatric palliative care units and see what difficulties are found in their day to day.

I justify my work since it is a topic about a type of care that is increasingly requested and as it is recent there are not many studies from the perspective of the professional. For this reason, the study project is also presented, in addition to the systematic review of the literature.

Theory and method: The principles of the hermeneutic paradigm have been used, given that in order to know the experiences of the nurses, the communication and interpretation of the data is necessary. Likewise, semi-structured interviews will be used to collect data. The size of the sample will adjust to the saturation principle according to the proposed objectives.

The conclusions reached further affirm the need to know the professional perspective in pediatric palliative care. Nurses are a basic pillar in this care, being a link between the patient-family and the other professionals who provide this care. His holistic vision and his personal and individualized treatment make him have a greater emotional charge in his work and little support in the duels suffered. There is also perceived bad communication training. Therefore, it is important to continue investigating and giving resources to these nurses.

**KEY WORDS:** Nursing, palliative care, pediatrics, experience.

## **INTRODUCCIÓN**

### **1. OBJETIVO:**

El objetivo principal de este estudio es conocer la experiencia enfermera en las unidades de cuidados paliativos pediátricos, teniendo en cuenta que no en todos los hospitales hay una unidad específica que se encargue de estos cuidados.

Otros objetivos de este estudio serían entender las dificultades que las enfermeras enfrentan en los cuidados paliativos pediátricos y también las faltas que perciben relativas a su formación o al apoyo emocional necesario en los duelos.

### **2. JUSTIFICACIÓN:**

La investigación en cuidados paliativos ha estado en auge en estos últimos años ya que es relativamente nuevo que se apliquen este tipo de cuidados. Las investigaciones se suelen centrar en las experiencias de los familiares e incluso de los propios pacientes cuando entran en un programa de cuidados paliativos para que el equipo pueda mejorar sus cuidados. Poca investigación hay en cuanto a las experiencias que vive el equipo de cuidados paliativos. Es una unidad que escasea a nivel nacional y donde se viven emociones muy intensas y verdaderas tanto en la unidad paciente-familia como en los mismos profesionales. Recalcando la importancia cada vez mayor de evitar el *burn out* y de fomentar el cuidado al cuidador, esta investigación se centrará en conocer esas experiencias, que no dejan de ser duras, en los cuidados paliativos pediátricos cada vez más demandados por las familias de los niños afectados de diferentes patologías. Otra cuestión es la escasa investigación a nivel nacional en España (desde 2003 hasta 2014 solo se escribieron 38 artículos (Sanidad & Igualdad, 2014)) de esta línea de investigación, por tanto, también se incluye un proyecto de investigación.

### **3. CUESTIONES DE LA INVESTIGACIÓN:**

- ¿Qué incidencia y aportaciones más significativas desarrolla el profesional de enfermería en los servicios de cuidados paliativos?
- ¿Cuáles son las principales herramientas, métodos y enfoques que usan los profesionales de enfermería en este tipo de cuidados?
- ¿Cuáles son las barreras y dificultades a las que las enfermeras se enfrentan?

## **ESTADO DE LA CUESTIÓN**

### **Método de búsqueda**

La búsqueda bibliográfica ha sido realizada con bases de datos de libre acceso como PubMed o Scielo y en bases de datos en los que la Universidad de Alicante tiene suscripción, lo que amplía el número de artículos disponibles, como lo es OvidSP, ProQuest, CINAHL, CUIDEN y ISI-Web of Science. También se realizó búsqueda en la base de datos de la editorial ELSEVIER, llamada ScienceDirect.

La metodología fue la siguiente:

- Usando las palabras clave, busqué los descriptores correspondientes con el tesoro DeCS.

Descriptores usados: “experiences”, “nursing”, “nurse”, “pediatric”, “palliative care”, “grief”

- Una vez obtenidos en los buscadores de las bases de datos, tanto búsqueda simple como búsqueda avanzada se configuraron las siguientes ecuaciones (combinando los operadores booleanos):
  - “nursing” AND “palliative care” AND “pediatric”
  - “nurs\*” AND “experiences” AND “palliative care”
  - “nurs\*” AND “grief” AND “palliative care”
  - “nurs\*” AND “grief” AND “pediatric” AND “palliative care”
- Se usaron discriminadores como:
  - La fecha de publicación: desde 2008 hasta la actualidad
  - Que fueran revisiones (PubMed)
  - Que fueran artículos de acceso libre
  - Que fueran artículos revisados por expertos

Los resultados en artículos fueron numerosos pero después de una lectura a los resúmenes de algunos se llega a la conclusión que artículos de calidad sobre cuidados paliativos pediátricos enfocados en la experiencia de profesionales de la salud, más centrados en las enfermeras, no abundan.



## Historia

Los cuidados paliativos, según la OMS, constituyen una mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a una enfermedad potencialmente mortal. Son aquellos cuidados que previenen y alivian el sufrimiento desde cualquier esfera, física, psicosocial o espiritual. (Organización Mundial de la Salud, 2018)

Los cuidados paliativos surgieron en la Edad Media en los hospicios donde se cuidaba normalmente de los moribundos. En la Reforma se le dieron fin y resurgieron en 1842, en Francia y se extendió por toda Europa. El inicio moderno ya fue a finales de la década de los 60 cuando se abre el St. Christopher Hospice en Londres. Recién en la década de los 80 la OMS incorpora oficialmente el concepto de “Cuidados Paliativos” y promueve programas a nivel mundial.

La atención primordialmente era institucional y en la década de los años 80 se empezó a extender a intervenciones domiciliarias lo que impulsó la aparición de equipos móviles intrahospitalarios y ambulatorios. (del Rio & Palma, 2007)

Muy importante destacar que primordialmente los cuidados iban dirigidos a pacientes oncológicos y a partir de la revolución en los cuidados se incluyeron pacientes no oncológicos. Ahora se incluyen en el programa de paliativos los pacientes con SIDA, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica que cumplen una serie de características, que son:

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades de respuesta a tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional y espiritual en paciente, familia y equipo terapéutico.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses. (SECPAL, 2002)

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son una subespecialidad en pediatría que ha estado en auge desde su aparición en la década de los 90. Una de las características de CPP es la inclusión del tratamiento curativo de manera simultánea haciendo que sea un tratamiento continuo, que es el modelo que se introdujo en 2000 por la OMS y la Academia Americana de Pediatría y que se sigue vigente en la actualidad.

Los principales pacientes que reciben los cuidados paliativos pediátricos son, en la actualidad, los pacientes neurológicos dado la alta supervivencia de los pacientes oncológicos aunque también se incluyen pacientes con cardiopatías complejas o enfermedades metabólicas complejas (siguen las mismas directrices de inclusión que los pacientes adultos).

Los objetivos de los CPP principalmente:

- Atención integral, individualizada en todas las esferas (física, psicosocial y espiritual).
- La unidad a tratar son el niño-familia (incluyendo a los hermanos que suelen ser olvidados).
- Promoción de la autonomía y dignidad del niño en su proceso.
- Actitud terapéutica rehabilitadora y activa, permitiendo seguir con las rutinas y sobretodo fomentar la estancia en domicilio evitando la innecesaria hospitalización (que es un agente de estrés mayor en los pacientes pediátricos).
- Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación es decisivo para la terapéutica (sobretodo en control de síntomas).(J.A. VILLEGAS RUBIO, 2012)

En España existe la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal) que se activa en el año 2016 para poder luchar con los desequilibrios que hay en cuanto a los CPP a nivel nacional, ya que son pocas las autonomías que tengan este tipo de unidades. Sus objetivos son los siguientes:

- Fomentar el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en España.
- Crear un espacio de trabajo común Multidisciplinar para todos los profesionales que se dediquen a los cuidados paliativos pediátricos.
- Promover la formación general en cuidados paliativos pediátricos entre todos los profesionales sanitarios.
- Promover la formación específica en paliativos pediátricos para aquellos profesionales que atiendan con frecuencia a este tipo de pacientes (Unidades de intensivos, oncología, neuropediatría etc.).
- Fomentar y apoyar la investigación en cuidados paliativos pediátricos.
- Crear y ofrecer herramientas de apoyo para las familias de los pacientes que precisen paliativos pediátricos. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2018)

Los CPP son muy recientes y por ello tienen gran relevancia a nivel de investigación.

### Papel de Enfermería

Estos cuidados se dan de manera interdisciplinar y son multidisciplinarios: cuentan con al menos un médico especialista, enfermería, psicología, trabajo social, experto o consejero espiritual. (Sanidad & Igualdad, 2014)

La enfermera en estos cuidados juega un papel de coordinadora de los cuidados hacia el paciente y la familia, siendo el vínculo entre los diferentes niveles de cuidados entre los profesionales y el paciente y su familia. Esto conlleva que la enfermera sea clave en la calidad de la asistencia en los cuidados paliativos. (Sekse, Hunskaar, & Ellingsen, 2017)

En cuidados paliativos, según Morgan la enfermera debería un rol de práctica avanzada, que va más allá de poner en práctica las técnicas: es un agente de cambio que colabora y comunica sus ideas al resto de profesionales, está en continua formación y también investiga para poder dar mejor servicio a sus pacientes. (Morgan, 2009)

Según Vega et al. Los enfermeros de cuidados paliativos pediátricos sufren sucesivas etapas de duelo. Para los profesionales de enfermería, la muerte de un niño puede suponer una muerte injusta y evitable, e inevitablemente vienen sentimientos de impotencia, frustración, dolor y pena. Los cuidados pueden percibirse como insuficientes y llegar a pensar que la muerte ha sido dolorosa y traumática. (Vega Vega, González Rodríguez, Mandiola Bonilla, & Rivera Martínez, 2013)

Según Reid, el duelo en los enfermeros es inevitable en cuidados paliativos por lo que conlleva una mayor preocupación a nivel emocional de los mismos ante un nuevo paciente o un cambio en la situación terminal. La gran carga de estos cuidados es más pesada cuando hay pocas redes de apoyo centrados en los cuidadores (en este caso los propios profesionales). (Reid, 2013)

Lidiar no sólo con las perspectivas de la muerte del niño sino con las perspectivas del resto de la familia. Tener que ser flexible y tener que ir más allá del problema físico del niño, mirar lo espiritual. Observar los cambios emocionales, sociales y situacionales de todos los que rodean al niño. Son sólo ejemplos de tareas que van más allá de las técnicas y que realizan las enfermeras de cuidados paliativos pediátricos. Según Stayer, estas tareas se enfocan en un único objetivo: crear un final pacífico priorizando el

bienestar del niño. Por ello, las enfermeras se enfrentan a situaciones en las que deben de enfrentarse a la carga de los cuidadores familiares, el no crear falsas expectativas en a los que los cuidados se refieren y a mantenerse respetuoso con los deseos de los padres recordando siempre el oír la voz del niño. En su estudio, muchas de las enfermeras entrevistadas remarcan la importancia que tuvo el apoyo entre compañeros para seguir adelante con el trabajo, aunque también confesaron que en ocasiones se llevaron la carga a sus casas. (Stayer & Such Lockhart, 2016)

Saber las experiencias de los profesionales de enfermería podría aumentar las demandas de desarrollo de programas de formación y de apoyo para las mismas.

## **TEORÍA Y MÉTODO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

Referencias teóricas en la hermenéutica y en la epistemología (Siles González, 1997) (Siles Gonzalez, 2011).

Mediante la reflexión epistemológica se clarifican los roles entre el investigador y el investigado. En este caso, en el contexto del paradigma hermenéutico, el investigado ejerce un rol de comunicador activo y el investigador como practicante de la escucha activa. Se le da voz al investigado para que el investigador pueda comprender sus experiencias.

Población y muestra: La población a estudio son las enfermeras en las unidades de cuidados paliativos pediátricos de España. La muestra a estudiar serían entre cinco y diez enfermeras con más de cinco años de experiencia en este tipo de cuidados, que se prestasen voluntarias a hacer el estudio, siguiendo el principio de saturación para conseguir los objetivos.

Método: Etnografía, método descriptivo holístico de un grupo de personas. No profundiza en cada individuo sino que describe las características del grupo para conocerlas. (Murillo, 2010)

Técnica: Entrevista con preguntas semi-estructuradas individuales que se grabarían en audio.

Las preguntas se estructurarían en tres temas principales a estudio: la rutina de trabajo, las dificultades que perciben en el cuidado y las carencias en formación y apoyo.

- Rutina de trabajo:
  - ¿Qué puedes decirme sobre la rutina de trabajo?
  - ¿Piensas que es muy diferente del resto de unidades pediátricas? ¿Y diferente de la unidad de cuidados paliativos de adultos?
- Dificultades percibidas:
  - Al tratar con los niños y sus familias, ¿quién presenta para ti una mayor dificultad a la hora de intervenir? ¿Por qué?
  - ¿Podrías decirme alguna dificultad particular a la hora de dar malas noticias?
  - A nivel emocional, ¿qué es lo que te produce más carga? ¿Y qué sentimientos emergen en el proceso?

- Carencias en formación y apoyo:
  - ¿Crees que sales preparado de la carrera para trabajar en este tipo de unidad? ¿Por qué?
  - ¿Has realizado algún curso para mejorar tus cuidados? ¿Cuáles?
  - Y de manera personal, ¿has buscado recursos? ¿De qué tipo?

#### Implicaciones éticas:

1- Aprobación del proyecto por el comité de ética de la Universidad de Alicante

2- Consentimiento informado. Al buscar la muestra se daría la información correspondiente sobre el estudio: es voluntario y confidencial. Y antes de las entrevistas se daría un papel para que se firmara que está de acuerdo con los términos de la investigación y que se está realizando la entrevista de manera voluntaria.

Yo, el abajo firmante, confirmo que (ponga una cruz en los cuadrados como convenga):

1.	He leído y entendido la información sobre el estudio provista en el cuadro de información en fecha:	<input type="checkbox"/>
2.	He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio y mi participación.	<input type="checkbox"/>
3.	Voluntariamente acepto participar en el estudio.	<input type="checkbox"/>
4.	Entiendo que puedo retirarme en cualquier momento sin dar explicaciones y que no seré penalizado ni se me preguntará el porqué.	<input type="checkbox"/>
5.	Los procedimientos sobre confidencialidad me han sido bien explicados (uso de nombres, pseudónimos, etc.).	<input type="checkbox"/>
6.	Si corresponde, se me han explicado y me han proporcionado términos de consentimiento separados para entrevistas, audio, video u otras formas de recopilación de datos.	<input type="checkbox"/>
7.	El uso de los datos en investigación, publicaciones, intercambio y archivo me han sido explicados.	<input type="checkbox"/>
8.	Entiendo que otros investigadores tendrán acceso a los datos solo si están de acuerdo a preservar la confidencialidad y los términos que yo he especificados en este consentimiento.	<input type="checkbox"/>

9.	Yo, junto con el investigador, acepto a firmar este consentimiento informado.	<input type="checkbox"/>
----	---	--------------------------

Participante:

Nombre del participante	Firma	Fecha

Investigador:

Nombre del investigador	Firma	Fecha

Cronograma:

- Presentación del proyecto al colectivo de enfermeras que trabajen en la unidad de cuidados paliativos pediátricos.
- Se les pasa el consentimiento informado a las que se presenten voluntarias.
- Las entrevistas se realizan de manera individual en un lugar como una oficina o una sala donde la persona entrevistada se sienta cómoda.
- La entrevista duraría una media de media hora aproximadamente ya que es semi-estructurada.
- Se recogerían los datos mediante la grabación en audio de la entrevista.
- Puesta en común de las respuestas.
- Análisis de las conclusiones.

## **RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

Los resultados esperados del proyecto deben ser similares a los encontrados en la revisión, extrapolados a la cultura española donde la muerte no es el tema del día a día.

### **Rutina de trabajo**

No existe una rutina de trabajo más intensa que la de los profesionales sanitarios de las unidades de cuidados paliativos. No es intensa de manera física. Es una intensidad emocional abrumadora. El tener que comunicar pronósticos, el curar las heridas que se forman por el encamamiento, lidiar con el sufrimiento de los padres, con el propio sufrimiento, no saber cuándo morirá ese paciente al que le has cogido cariño porque al fin y al cabo son niños. Incluso las emociones positivas en estos cuidados son muy intensas. La felicidad por la recuperación, una temporada de recesión de los síntomas graves, que los niños te sonrían, verlos jugar como si no les pasara nada. Es un cúmulo de emociones intensas que se viven día a día, que los profesionales de enfermería conviven con ellos y que, a pesar, hacen su trabajo holístico de manera extraordinaria.

Muchas causas pueden poner en peligro la integridad del trabajo de los profesionales y hay dos graves consecuencias de no tratar los factores a tiempo. Una de ellas es la fatiga por compasión que se define como sensación de cansancio que provoca la disminución del deseo o energía para ayudar a otros. La otra es el *burn out* que es un síndrome de cansancio emocional, despersonalización y reducida realización personal que puede aparecer en personas que trabajan con gente. El *burn out* resulta del estrés de las interacciones de profesionales sanitarios con su entorno, normalmente suelen ser que los entornos se han vuelto hostiles o se acaban los recursos. Por otro lado, la fatiga por compasión es consecuencia de la relación del profesional sanitario con el paciente y aumentamos las probabilidades de sufrirla si estamos cuidando a niños al final de su vida. (Hernández García, 2017)

Con lo que más se enfrentan, día a día, estos profesionales son a la muerte y sobre todo al duelo. Las enfermeras conciben el duelo como un proceso dinámico al que atribuyen sentido mediante un cuidado amoroso y entregado (Vega Vega et al., 2013). Es parte de su día a día el enfrentarse al cuidado de niños en fase final y de sus familias.

Es muy duro y eso ejerce presiones tanto externas como internas, propias del profesional. El sentimiento de fracaso ante la muerte de un niño es de las presiones internas más presentes. La presión del entorno del niño también influye, lidiar con los



padres normalmente es de las mayores presiones externas de los profesionales. (Reid, 2013)

### Dificultades percibidas

Como se ha comentado el trabajo con niños es muy difícil en sí y la dificultad añadida de los cuidados al final de la vida son una carga emocional y una presión muy grande sobre los profesionales (Stayer & Such Lockhart, 2016)

En su estudio cuantitativo sobre los obstáculos percibidos por las enfermeras en cuidados paliativos pediátricos, Beckstrand concluye que el mayor obstáculo son las barreras de comunicación a nivel lingüístico que los profesionales encuestados entienden como fundamental la comunicación con la familia y si ésta no entiende el idioma les es más difícil esta interacción. Otro obstáculo percibido por los profesionales es la incomodidad de los padres con el tema de retirar la ventilación mecánica, los padres perciben que se está dejando al niño morir o que el equipo es incapaz de hacer su labor. Mejorar la comunicación con las familias y los pacientes en el curso del cuidado paliativo, usar un lenguaje cercano al nivel cultural de la familia y a la edad, no usar frases hechas que suenen artificiales ayuda en la calidad de la comunicación y por tanto en el cuidado. (Beckstrand, Rawle, Callister, & Mandleco, 2010)

En un estudio cualitativo, se centraron en las barreras percibidas por las enfermeras con más de cinco años de experiencia en una planta de oncología pediátrica. Al ser enfermeras con experiencia en la comunicación en cuidados paliativos y del final de la vida, la barrera más importante para ellas es controlar sus propias emociones al tener que dar malas noticias o cuando existen conspiraciones de silencio. (Montgomery, Sawin, & Hendricks-Ferguson, 2017)

A estas dificultades se une la percepción de los profesionales de enfermería de que no hay suficiente formación ni el suficiente apoyo para sobrellevar lo que viven día a día.

### Carencias en formación y apoyo

En un estudio cualitativo sobre las experiencias de profesionales de enfermería en su primer año de contrato en una unidad de oncología infantil se llegó a la conclusión de lo que más se veía como carencia era el hecho de no sentirse preparadas para lidiar en una unidad así. El profesional de enfermería novicio recurre normalmente a la técnica de copiar las actitudes de los profesionales más experimentados y a esa experiencia le suman

sus propias técnicas de afrontamiento. No hay enseñanza en la carrera de cómo lidiar con las emociones, se aprende con el paso del tiempo en una unidad así. (Linder, 2009)

Por otro lado, cuando se está trabajando en una unidad así, el apoyo entre profesionales es muy importante. Durante mucho tiempo los profesionales de enfermería se han sentido poco apoyados por el resto del equipo y no encontraban manera de poder afrontar con sus duelos en el trabajo. La necesidad de tener grupos de apoyo o reuniones interdisciplinarias para superar los duelos es grande. (MacPherson, 2008)

## **CONCLUSIÓN**

Las enfermeras son un pilar básico en los cuidados paliativos, siendo de vínculo entre el paciente-familia y los otros profesionales que prestan estos cuidados. Su visión holística y su trato personal e individualizado hace que tenga una mayor carga emocional en su trabajo y poco apoyo en los duelos sufridos. También es percibida una mala formación en comunicación y estrategia emocional por parte de las facultades.

La primera tarea sería aumentar la conciencia de los programas de cuidados paliativos pediátricos y sobre las necesidades especiales de las enfermeras al cuidar de niños moribundos. Aumentar el desarrollo de investigación y de programas de formación específica para enfermeras de cuidados paliativos y mover recursos para los profesionales dentro de su jornada laboral. (Morgan, 2009)

Abrir una línea de investigación a nivel nacional ayudaría al desarrollo de una buena práctica enfermera en cuidados paliativos pediátricos.

Cuestiones éticas: No se esperan problemas a nivel ético en el proyecto.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Beckstrand, R. L., Rawle, N. L., Callister, L., & Mandleco, B. L. (2010). Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 19(6), 543–552.  
<http://doi.org/10.4037/ajcc2009497>
- del Rio, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo. *Boletín Escuela De Medicina U.C*, (1), VOL 32 N° 1. Retrieved from  
[http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia\\_de\\_los\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf)
- Hernández García, M. del C. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, 14(1), 53–70.  
<http://doi.org/10.5209/PSIC.55811>
- J.A. VILLEGAS RUBIO, M. J. A. G. (2012). Cuidados paliativos pediátricos. *Boletín de Pediatría*, LII(221), 131–145.
- Linder, L. (2009). Experiences of pediatric oncology nurses: The first year of hire. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(1), 29–40.  
<http://doi.org/10.1177/1043454208323913>
- MacPherson, C. F. (2008). Peer-supported storytelling for grieving pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 148–163.  
<http://doi.org/10.1177/1043454208317236>
- Montgomery, K. E., Sawin, K. J., & Hendricks-Ferguson, V. (2017). Communication during palliative care and end of life. *Cancer Nursing*, 40(2), E47–E57.  
<http://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000363>
- Morgan, D. (2009). Caring for Dying Children : Assessing the Needs of the Pediatric, 35(2).
- Murillo, F. J. (2010). Investigación Etnográfica.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Cuidados paliativos. Retrieved May 9, 2018, from <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing Children and Young People*, 25(9), 31–36.  
<http://doi.org/10.7748/ncyp2013.11.25.9.31.e366>
- Sanidad, M. D. E., & Igualdad, S. S. E. (2014). Cuidados paliativos pediátricos en el SNS: Criterios de atención.
- SECPAL. (2002). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. *Secpal*, 1–52. <http://doi.org/http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>
- Sekse, R. J. T., Hunskaar, I., & Ellingsen, S. (2017). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, (May 2017).  
<http://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Siles Gonzalez, J. (2011). Historia cultural de enfermería: reflexión epistemológica y metodológica. *Avances En Enfermería*, 28(E), 120–128. Retrieved from  
<http://168.176.5.108/index.php/avenferm/article/view/21456/22450>

- Siles González, J. (1997). Epistemología y enfermería : por una fundamentación científica y profesional de la disciplina. *Enfermería Clínica*, 7(4), 188–94.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. (2018). La PEDPAL, ¿quiénes somos? Retrieved May 13, 2018, from <https://www.pedpal.es/site/quienes-somos/la-pedpal/>
- Stayer, D., & Such Lockhart, J. (2016). Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective. *Pediatric Critical Care*, 25(4), 350–356.
- Vega Vega, P., González Rodríguez, R., Mandiola Bonilla, J., & Rivera Martínez, S. (2013). Desvelando el significado del proceso de duelo en enfermeras (os) pediátricas (os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*, 13(1), 81–91. <http://doi.org/10.5294/2400>